



# **Börnin okkar**

Börn með fjölþættan vanda

Sara Björk Magnúsdóttir

Lokaverkefni til BA-prófs  
Ípróttá- tómsunda- og þroskaþjálfadeild



**HÁSKÓLI ÍSLANDS**  
**MENNTAVÍSINDASVIÐ**



# **Börnin okkar**

*Börn með fjölþættan vanda*

Sara Björk Magnúsdóttir

Lokaverkefni til BA-prófs í þroskaþjálfarafræði

Leiðbeinandi: Freyja Haraldsdóttir

Íþrótta-, tómsunda- og þroskaþjálfadeild

Menntavísindasvið Háskóla Íslands

Febrúar 2018

Börnin okkar – Börn með fjölpættan vanda

Ritgerð þessi er BA eininga lokaverkefni til BA-prófs í Þroskaþjálfafraeði við Íþróttá-, tómsunda- og þroskaþjálfadeild, Menntavísindasviði Háskóla Íslands

© Sara Björk Magnúsdóttir 2018

Óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi höfundar.

Prentun: Bóksala Kennaranema á Menntavísindasviði  
Reykjavík, 2018

## Ágrip

Í verkefni þessu verður sjónum beint að börnum með fjölþættan vanda, þ.e. með fötlun og fiknivanda. Staða þeirra verður skoðuð út frá hugmyndum um margþætta mismun og samtönnun mismununar sem börn með fjölþættan vanda verða fyrir en þau verða bæði fyrir mikilli stimplun vegna fötlunar og fiknar. Verkefnið hefur leitt í ljós að fjölþætti vandinn er víðtækur og eru þjónustufarfar flóknar sem þýðir að umrædd þjónustukerfi, þjónustu málefni fatlaðs fólks og Barnavernd vinna ekki nægilega vel saman og er úrræðaleysi þjónustukerfisins mikið. Lykilatriði er að þjónustan sé samþætt og þverfagleg. Öll börn eiga rétt á sérstakri vernd og ummönnun samkvæmt Barnaverndarlögum nr. 80/2002 og samningi Sameinuðu þjóðanna nr. 18/1992 auk þess að eiga rétt á að njóta réttinda í samræmi við aldur og þroska. Samkvæmt Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna, sbr. lög nr. 19/2013 og 3. mgr. 76. gr. stjórnarskrár Íslands nr. 33/1944 eiga öll börn rétt á þeirri þjónustu og aðstoð sem velferð þeirra krefst, án tillits til stöðu þeirra. Barnavernd býður upp á margs konar úrræði fyrir börn með fiknivanda en úrræðunum fækkar eftir því sem fötlunargreiningunum fjölgar hjá börnunum. Fjölskyldumiðuð snemmtæk íhlutun er leið sem mikilvægt er að virkja, og verja þarf auknum krafti í að koma í veg fyrir stofnvanavæðingu með frekari þróun á MST til hliðar við notendastýrða persónulega aðstoð. Þá er lykilatriði er að þjónustan sé samþætt og þverfagleg.

## Efnisyfirlit

Ágrip .....	3
Formáli.....	6
<b>1 Inngangur .....</b>	<b>7</b>
<b>2 Stimplun og margþætt mismunun .....</b>	<b>9</b>
2.1 Ableismi .....	9
2.2 Stimplun vegna fíknivanda.....	9
2.3 Margþætt mismunun .....	10
<b>3 Mannréttindi og íslensk löggjöf: bernska og fötlun .....</b>	<b>11</b>
3.1 Barnasáttmálinn .....	11
3.2 Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks .....	12
3.3 Barnaverndarlög.....	13
3.4 Nýtt frumvarp um lög um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir .....	14
<b>4 Fjölmíðlaumfjöllun um börn með fjölþættan vanda og viðtal við lögreglumann .....</b>	<b>16</b>
4.1 Fjölmíðlaumfjöllun .....	16
4.2 Viðtal.....	17
<b>5 Úrræði fyrir börn með fjölþættan vanda.....</b>	<b>20</b>
5.1 Úrræði á vegum barnaverndar .....	20
5.2 Þjónusta samkvæmt lögum um þjónustu við fatlað fólk.....	22
5.3 Snemmtæk íhlutun .....	23
<b>6 Umræður.....</b>	<b>26</b>
<b>7 Lokaorð.....</b>	<b>28</b>
<b>Heimildaskrá .....</b>	<b>29</b>



## Formáli

Ritgerð þessi er unnin til B.A.- prófs í þroskaþjálfafraeðum við Menntavísindasvið Háskóla Íslands á haustönn árið 2017 og er 10 eininga lokaverkefni. Ritgerðin var skrifuð undir handleiðslu Freyju Haraldsdóttur, þroskaþjálfara og kynjafræðings, við Háskóla Íslands. Vil ég þakka henni fyrir alla þá þolinmæði sem hún sýndi mér og áhuga sem hún sýndi verkefninu frá byrjun. Einnig vil ég þakka viðmælanda mínum, Guðmundi Fylkissyni, fyrir að sýna verkefni mínu áhuga og veita mér viðtal.

Bestu þakkir fær maðurinn minn Helgi Már Tulinius og börnin okkar fjögur fyrir alla þolinmæðina og stuðninginn í gegnum námið. Foreldrum mínum og systur vil ég þakka sérstaklega fyrir alla þá aðstoð sem þau hafa veitt mér í gegnum námið mitt, bæði með barnapössun og svo margt annað.

Þetta lokaverkefni er samið af mér undirritaðri. Ég hef kynnt mér *Síðareglur Háskóla Íslands* (2003, 7. nóvember, <http://www.hi.is/is/skolinn/sidareglur>) og fylgt þeim samkvæmt bestu vitund. Ég vísa til alls efnis sem ég hef sótt til annarra eða fyrri eigin verka, hvort sem um er að ræða ábendingar, myndir, efni eða orðalag. Ég þakka öllum sem lagt hafa mér lið með einum eða öðrum hætti en ber sjálf(ur) ábyrgð á því sem missagt kann að vera. Þetta staðfesti ég með undirskrift minni.

Reykjavík, \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_ 20\_\_

---



## 1 Inngangur

Undanfarna mánuði hefur umræðan um „týndu börnin“, olnbogabörnin eða þau börn sem eru með fjölþættan vanda og hvergi passa inn í kerfi aukist til muna. Erfitt er að finna eina skilgreiningu fyrir börn með fjölþættan vanda sem allir vinna eftir en samkvæmt Vinakoti sem er einkarekið úrræði sem býður upp á allskonar lausnir fyrir börn og ungmenni. Börn með fjölþættan vanda eru börn sem eiga við félagslega einangrun, einhverfu, þroskafrávik, geðraskanir og hegðunarvanda (Vinakot, e.d.). Mín skilgreining á börnum með fjölþættan vanda eru börn sem eru með fötlun og eiga við fíknivanda.

Börnin eru ekki talin fá þá viðeigandi aðstoð sem þau eiga rétt á samkvæmt 1. grein barnalaga sem komu út árið 2003. Þar kemur fram að

„barn á rétt til þess að lifa, þroskast og njóta verndar, ummönnunar og annarra réttinda í samræmi við aldur sinn og þroska og án mismununnar af nokkru tagi.“ (Barnalög, nr.76/2003)

Þar sem ekki er til sérstök úrræði fyrir börn með fjölþættan vanda í íslensku stjórnsýslukerfi má færa rök fyrir því að verið sé að að brjóta á þeim þar sem þau fá ekki tækifæri til að lifa mannsæmandi lífi með viðeigandi aðstoð.

Eftir að hafa verið í vettvangsnámi vorið 2017 hjá ráðgjafarþroskaþjálfva vaknaði áhugi minn á týndu börnunum. Þar kynntist ég fagmannlegu starfi sem unnið er með börnum og ungmennum í frístundaheimilum og félagsmiðstöðvum á vegum Reykjavíkurborgar en það vakti áhuga minn hvað verður um börnin sem villast af leið, eða passa ekki í alla þá kassa sem er svo oft ætlast til af þeim.

Þegar ég fór að skoða viðfangsefni fyrir BA verkefni mitt vaknaði áhugi fyrir því að skrifa um þessi börn en svo ég fann fyrir því að þetta væri ekki viðfangsefni sem væri við hæfi fyrir verðandi þroskaþjálfva. Áhugi minn varð mun meiri eftir að ég upplifði að þetta væri eitthvað tabú og því varð þetta mér mjög mikilvægt.

Í ritgerð þessari verður fjallað um börn með fjölþættan vanda og úrræði sem eru í boði útfrá gildandi lögum og alþjóðasáttmálum. Lögin eru hugsuð til að tryggja mannréttindi og velferð einstaklinga, ásamt því að stuðla að jafnrétti, þátttöku og auknum lífsgæðum. Fyrst verður fjallað um fordóma og mismunun gagnvart börnum með fjölþættan vanda, þar næst verður megináhersla lögð á mannréttindi og íslenska löggjöf er varða fötluð börn. Þar á eftir verður fjallað um fjölmiðlaumfjöllun sem og farið yfir viðtal sem var tekið við lögreglumann sem vinnur við það að leita af börnum og ungmennum sem tynast. Farið verður yfir hvaða úrræði eru í boði á vegum barnaverndar og hvaða þjónusta

er í boði samkvæmt lögum um málefni fatlaðs fólks. Að lokum verður farið í umræðu og lokaorð.

## 2 Stimplun og margþætt mismunun

Í þessum hluta verður fjallað um fordóma og mismunun gagnvart börnum með fjölþættan vanda. Skoðuð verða hugtökin, ableismi, stimplun vegna fíknivanda og margþætt mismunun.

### 2.1 Ableismi

Hugtakið ableismi nær yfir mismunun og fordóma gagnvart fólki með mismunandi skerðingar, t.d. þroskahömlun, geðröskun og einhverfu. Ableismi getur birst með ólíkum hætti í lífi fólks vegna þess að skerðingarnar geta ýmist verið meðfæddar eða afleiðingar vegna veikinda eða slysa. Þær eru einnig mis sýnilegar. Enska hugtakið er notað í dag því það hefur ekki tekist að finna gott íslenskt hugtak sem lýsir ableisma nógu vel.

Ableismi lýsir því einnig að samfélagið telur fatlað fólk ekki vera eðlilegur hluti af samfélaginu og það er fyrirfram ákveðið að það geti minna en aðrir. Það er til dæmis algengt að gert sé ráð fyrir því að fatlað fólk geti ekki verið efnilegir námsmenn, hæfir foreldrar og makar (Freyja Haraldsdóttir, 2017).

Ableismi getur einnig falist í því að ekki er gert ráð fyrir því að fatlað fólk geti tilheyrt fleiri jaðarsettum hópum, t.d. hinsegin fólki eða fólki með fíknivanda.

### 2.2 Stimplun vegna fíknivanda

Líkt og fötluð börn geta orðið fyrir ableisma geta þau einnig orðið fyrir stimplun og fordómum vegna fíknivanda. Í samfélaginu eru ríkjandi hugmyndir um börn með fjölþættan vanda neikvæðar. Sú stimplun leiðir til fordóma, höfnunar og mismununar gagnvart þessum hópi barna. Einstaklingur sem upplifir stimplun er talin minna virði en aðrir vegna heilsufars hans (Villa, e.d.).

Tvö hugtök skipta máli þegar stimplunarkenningin (e. labeling) er skoðuð og eru það hugtökin brennimerkin (e. stigma) og spegilsjálfið (e. looking glass self). Hætta er á að einstaklingur sem upplifir sig stimplaðan eða brennimerktan dragi sig til hlés félagslega og upplifi sig minna virði en aðrir (Becker, 1963). Stimplun getur haft áhrif á einstakling og ekki er alltaf auðvelt að ná af sér stimpli. Félagsfræðingar hafa skipt stimplun í bæði formlega og óformlega stimplun. Félagsfræðingar hafa skipt stimplun í bæði formlega og óformlega stimplun. Þar sem formleg stimplun vísar formleg stimplun þá til barns sem fíkil og óformleg stimplun vísar til stimplunnar sem barnið í þessu tilviki verður fyrir að hálfu kennara, foreldra og jafningja (Ward, 1971).

### 2.3 Margþætt mismunun

Ef þeir hópar sem fjallað er um í þessari ritgerð eru skoðaðir getur verið gagnlegt að nýta hugmyndir um margþætta mismunun og samtvinnun sem skoðar þá jaðarsetningu sem börn sem tilheyra fleiri en einum jaðarsettum hópi, t.d fötluð börn, verða fyrir. Um getur verið að ræða mismunun á grundvelli þess að vera börn og fötluð og svo mögulega annarra þátta t.d. vegna fíknivanda. Í kerfinu hér á landi er ekki gert ráð fyrir því að börn með fötlun eigi við fíknivanda og lendir barnaverndarkerfið og félagskerfið því í erfiðleikum með hvað eigi að gera fyrir börnin.

Samtvinnun snýst um að skilja að innan hópa getur verið fólk með mismunandi auðkenni, ekki bara vegna þess að þau gætu tilheyrt mismunandi jaðarhópum en einnig því þau geta verið með annan bakgrunn og búið yfir annarri reynslu (Freyja Haraldsdóttir, 2017).

Hér að ofan hefur verið greint frá hugtökunum stimplun og ableisma. Farið er yfir barnaverndarkerfið og félagskerfið og sagt frá margþættri mismunun sem börn með fjölþættan vanda búa við. Í næsta kafla verður varpað ljósi á réttindi barna í íslensku samfélagi og mannréttindanálgun í þjónustu og réttindagæslu.

### **3 Mannréttindi og íslensk löggjöf: bernska og fötlun**

Í Mannréttindayfirlýsingunni og í alþjóðasamningum hafa Sameinuðu þjóðirnar samþykkt að allir skuli eiga kröfu á þeim réttindum og frelsi sem þar er lýst, án þess að horft sé til kynþáttar, kynferðis, litarháttar, trúarbragða, tungu, stjórnmalaskoðana eða annarra skoðana, þjóðernis- eða félagslegs uppruna, ætternis eða annarra ástæðna. Þar sem fötluð börn tilheyra að minnsta kosti tveimur valdaminni hópum í samfélaginu þá eru réttindi þeirra vernduð víða.

Í þessum kafla er megináherslan lögð á mannréttindi og íslenska löggjöf er varða fötluð börn. Fyrst verður fjallað um Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna og hvað felst í honum ásamt Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Þá verður farið yfir barnaverndarlögin nr. 80/2002 og nýtt frumvarp um lög um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir nr. 571/146.

#### **3.1 Barnasáttmálinn**

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins eða Barnasáttmálinn eins og hann er kallaður, var samþykktur á Íslandi árið 1992. Barnasáttmálinn var síðan lögfestur 20. febrúar 2013 hér á Íslandi og er því hluti af íslenskri löggjöf. Lögfesting sáttmálans markar tímamót fyrir réttindum barna og er hún mikilvæg til að tryggja að sáttmálanum verði fylgt eftir í framkvæmd og hafi bein réttaráhrif (Umboðsmaður barna, e.d.-a). Samningurinn felur í sér alþjóðlega viðurkenningu á að börn séu hópur sem þarfnist sérstakrar verndar umfram hina fullorðnu og að réttinda þeirra hafi ekki verið nægilega gætt í fyrri mannréttindasamningum. Samningurinn segir til um að börn séu sjálfstæðir einstaklingar og hafi sjálfstæð réttindi óháð réttindum fullorðinna (Umboðsmaður barna, e.d.-a). Hann byggir á yfirlýsingu Sameinuðu þjóðanna í mannréttindayfirlýsingunni að börnum beri sérstök vernd og aðstoð. Í sáttmálanum kemur fram að barn á að alast upp hjá fjölskyldu við hamingju, ást og skilning til þess að persónuleiki geti mótast á góðan og jákvæðan hátt.

Í 3. grein barnasáttmálans er kveðið á um að allar ákvarðanir eða ráðstafanir yfirvalda sem varða börn skulu vera byggðar á því sem er börnum fyrir bestu. Setja skal lög og reglur sem mun tryggja börnum þá vernd og ummönnun sem velferð þeirra krefst. Skulu aðildaríki sjá til þess að stofnanir og þjónusta sem annast börn muni uppfylla reglur sem stjórnvöld hafa sett, þá sérstaklega hvað varðar öryggi, heilsuvernd, fjölda og hæfni starfsmanna.

Þá ber samkvæmt 23. grein samningsins að tryggja að andlega eða líkamlega fötluð börn búi við aðstæður sem skulu tryggja virðingu þeirra og stuðla að auknu sjálfsöryggi og virkri þátttöku í samfélaginu. Fötluð börn skulu njóta þeirrar ummönnunar sem þau þurfa, hafa aðgang að menntun og þeirri þjálfun sem þau þurfa. Einnig skal tryggja að þau fái þá heilbrigðisþjónustu sem þau þurfa á að halda, endurhæfingu ef þess þarf og undirbúning fyrir vinnumarkaðinn og tómsundaiðju. Barnasáttmálinn kveður á um að styðja eigi fjölskyldur svo þær geti annast börnin sín.

### **3.2 Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks**

Íslensk stjórnvöld skrifuðu undir samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks þann 30. mars 2007. Með þessari aðgerð lýstu stjórnvöld yfir vilja sínum til að innleiða samninginn hér á landi. Samningnum er ætlað að “efla, verja og tryggja full og jöfn mannréttindi og grundvallarfrelsi fyrir allt fatlað fólk til jafns við aðra.” (Innanríkisráðuneytið, e.d.) Eftir langa bið eða þann 20. september 2016, samþykkti Alþingi að fullgilda samninginn og þannig viðurkenna mannréttindi fatlaðs fólks, sem var mikið fagnaðarefni. Mikilvægt skref í framhaldinu eru breytingar á lögum í samræmi við samninginn og er nú beðið eftir að samningurinn verði innleiddur í lög sem fyrst.

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks fjallar í meginráttum um að fatlað fólk eigi að njóta sömu mannréttinda og annað fólk. Í 7. grein er fjallað um fötluð börn og þar er sagt að allar ráðstafanir skulu vera gerðar til að fötluð börn fái að njóta fullra mannréttinda og mannfrelsis til jafns við önnur börn. Tryggja skal fötluðum börnum rétt til þess að láta skoðanir sínar án hindrana í ljós um öll mál og að sjónarmið þeirra séu virt eins og eðlilegt megi telja ef tekið er mið af aldri og þroska þeirra til jafns við önnur börn. Einnig er fjallað um mikilvægi þess að fatlað fólk fái aðstoð með að fara með sjálfræði sitt og sjálfsákvörðunarrétt í 12. grein. Í öllu sem snertir fötluð börn og aðgerðum tengdum þeim skal hafa það að leiðarljósi sem er viðkomandi barni fyrir bestu (Innanríkisráðuneytið, 2013). Í 24. grein er sérstaklega fjallað um rétt til menntunar á öllum skólastigum en menntakerfið á að vera opið og án aðgreiningar á öllum skólastigum. Gerð er krafa um að starfsfólk og fagfólk innan skólanna búi yfir þekkingu á mismunandi skerðingum, óhefðbundum kennsluaðferðum, kennslutækni og kennsluefni sem ætlað er til að styðja fatlað fólk til virkrar þátttöku á öllum skólastigum (Innanríkisráðuneytið, 2013).

### 3.3 Barnaverndarlög

Hagsmunir barna skulu ávallt hafðir í fyrirrúmi í barnaverndarstarfi og skal taka tillit til sjónarmiða og óska barnanna eftir því sem aldur og þroski gefur tilefni til. Gæta skal samræmis og jafnræðis í barnaverndarstarfi og leitast skal við að hafa góða samvinnu við foreldra og börn. Barnaverndarstarf skal stuðla að stöðugleika í uppveftri barnanna sem þau hafa afskipti af og skal ávallt sýna þeim fyllstu nærgætni og virðingu. Leitast skal við að hafa góða samvinnu á milli barnaverndaryfirvalda og annarra stofnanna sem fjalla um málefni barna. Allir þeir sem koma að barnavernd skulu gæta fyllsta trúnaðar um hagi barna, foreldra og annarra sem þeir hafa afskipti af (Umboðsmaður barna, e.d.-b).

Samkvæmt 16. grein barnaverndarlaga hefur almenningur tilkynningarskyldu ef þeir hafa ástæður til að ætla að barn búi við óviðeigandi uppeldisaðstæður, verði fyrir líkamlegu ofbeldi eða stofni heilsu sinni í alvarlega hættu. Þá ber einnig að tilkynna ef ástæða er til að ætla að heilsu eða lífi ófædds barns sé í hættu t.d með ofneyslu áfengis eða fíkniefnaneyslu. Einnig ef ástæða sé til að ætla að þunguð kona sé beitt ofbeldi eða ef ástæða sé til að áætla að þunguð kona sé beitt ofbeldi. Samkvæmt 17. grein barnaverndarlaga þá ber hverjum þeim sem starfa eða stöðu sinnar vegna að hafa afskipti af málum barna eða þungaðra kvenna ef þeir verða varir við það sem fram kemur í 16. grein og tilkynna það til barnaverndarnefnd. Þá ber sérstaklega að nefna leikskólastjórum, leikskólakennurum, dagmæðrum, skólastjórum, kennurum, prestum, læknum, tannlæknum, ljósmæðrum, hjúkrunarfræðingum, sálfræðingum, félagsráðgjöfum, þroskaþjálfum, náms- og starfsráðgjöfum. Samkvæmt þessari grein gengur tilkynningarskylda þessi framur ákvæðum laga eða siðareglna um þagnarskyldu viðkomandi starfsstétta (Barnaverndarlög nr.80/2002). Í 29. grein barnaverndarlaga sem varða fötluð börn má finna að barnaverndarnefnd hefur vald til að krefjast forsjárviptingar ef að barn sem er veikt eða fatlað fær ekki þá umönnun eða þjálfun sem er viðeigandi (Barnaverndarlög nr.80/2002). Samkvæmt 91. grein barnaverndarlaga þurfa þeir sem óska eftir því að taka barn til sumardvalar í allt að þrjá mánuði á einkaheimili að sækja um leyfi til barnaverndar. Einnig þarf að sækja um sérstakt leyfi fyrir heimili fyrir börn er glíma við fjölþættan vanda þó svo að slík heimili tilheyri undir öðrum lögum t.d. lög um málefni fatlaðs fólks (Barnaverndarlög nr. 80/2002).

### **3.4 Nýtt frumvarp um lög um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir**

Markmið með þessara laga er að fatlað fólk eigi kost á að fá þá bestu þjónustu sem unnt er til að geta notið fullra mannréttinda til jafns við aðra (Frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir nr. 571/146). Núgildandi lög eru um málefni fatlaðs fólks og þann 1. janúar 2011 tóku í gildi lög nr. 152/2010 um breytingu á þeim lögum. Sú lagabreyting er upphafið á þeim lagabreytingum sem lagðar eru til í lagafrumvarpi þessu (Þingskjal nr. 614/2010).

Í lögum er fötlun skilgreind sem afleiðing skerðinga og hindrana af ýmsu tagi sem getur orsakað að einstaklingur geti ekki notið til fullnustu jafnt og aðrir árangursríkrar samfélagsþátttöku. Skerðingar af þessu tagi eru þá varanlegar fyrir einstaklinginn og hindranirnar þannig úr garði gerðar að einstaklingnum sé mismunað út af skertri skynjun eða út af vitsmunalegum, geðrænum eða líkamlegum skerðingum (Frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir nr. 571/146).

Eins og kveðið er á um í 13. grein samkvæmt frumvarpi til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir skal tryggja að fötluð börn fái þá þjónustu sem þau þurfa til að geta notið mannréttinda á við önnur börn, lífað sjálfstæðu lífi og tekið þátt í samfélaginu án aðgreiningar. Fötluð börn skulu hafa aðgang og njóta menntunar, þjálfunar, starfsundirbúnings og tómstunda. Fjölskyldur fatlaðra barna skulu fá þá þjónustu við hæfi til þess að fötluð börn þeirra getið notið réttinda sinna til fulls við aðra. Verði starfsmenn heilbrigðisþjónustu, skóla eða félagsþjónustu varir við að barn hafi einkenni sem geti bent til skerðingar ber þeim skylda samkvæmt 14. grein að upplýsa forráðamenn. Grípa skal strax inn í þó svo að greining sérfræðinga liggi ekki fyrir en skal frumgreining fara fram svo fljótt og auðið er (Frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir nr.571/146).

Nýmæli eru í 19. grein en þar kemur fram að þegar barn þarf margþætta og sérhæfða þjónustu margra þjónustukerfa og má þá nefna barnavernd, félagsþjónustu, heilbrigðisþjónustu og skóla, hvort sem er vegna fötlunar eða langvinnra sjúkdóma, ber ráðuneytinu að skipa þverfaglegt teymi. Skal sérfræðiteymið starfa vegna barna sem vegna fötlunar eða barna með fjölþættan vanda þurfa meiri þjónustu en unnt er að veita þeim á heimili þeirra. Skal útfæra þjónustu við barnið undir stjórn félagsþjónustunnar eða skólafyrvalda og skal teymið vera sveitarfélögunum til ráðgjafar vegna úrræði og þjónustu og mun teymið ákvarða jafnframt hvort barn þarfnist úrræði samkvæmt lögum þessum, á



grundvelli barnaverndarlaga eða beggja laga. Það breytir því ekki hvort barn komi fyrst inn í kerfið í tengslum við barnaverndarmál eða vegna fötlun sinnar ávallt skal mynda teymi (Frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir nr. 571/146).

Önnur nýmæli eru lögfesting NPA, notendastýrð persónuleg aðstoð þar sem kveðið er á að koma skuli á sérstöku samstarfsverkefni ríkisins, sveitarfélaga og heildarsamtaka fatlaðs fólks um innleiðingu notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar. En með lögum nr. 152/2010 kemur fram breyting á lögum nr. 59/1992 þar sem markmið verkefnisins er að þróa leiðir til að notendastýrð persónuleg aðstoð verði tekin upp til að aðstoða fatlað fólk.

Hér hefur verið varpað ljósi á réttindi barna í íslensku samfélagi og mannréttindanálgun í þjónustu og réttindagæslu. Samningar þessir er koma fram hér að ofan eru mikilvægir í réttindabaráttunni fyrir börn með fjölþættan vanda. Ekkert úrræði er fyrir börn með fjölþættan vanda en mun ég fara nánar út í það í umræðukaflanum. Í næsta kafla verður greint frá fjölmiðlaumfjöllun sem börn með fjölþættan vanda hafa fengið í gegnum tíðina og einnig verður gert grein frá viðtali sem tekið var við aðalvarðstjóran, Guðmund Fylkisson.

## 4 Fjölmiðlaumfjöllun um börn með fjölþættan vanda og viðtal við lögreglumann

Í þessum kafla er gert grein fyrir fjölmiðlaumfjöllun sem börn og fjölskyldur barna með fjölþættan vanda hafa fengið í gegnum tíðina. Þá er fjallað um viðtal sem var tekið við Guðmund Fylkisson aðalvarðstjóri sem starfar hjá lögreglunni á höfuðborgarsvæðinu.

### 4.1 Fjölmiðlaumfjöllun

Fjölmiðlar hafa skrifað nokkrar greinar er varða mál barna með fjölþættan vanda. Viðmælendur fjölmiðla eru sammála um að ástandið sé ábótavant og margt sem þyrfti að bæta. Í flestum tilfellum eru viðmælendurnir foreldrar barna með fjölþættan vanda, starfsmenn barnaverndarstofu, starfsmenn heilbrigðisstofnanna og lögreglan.

Það kemur ítrekað fram í fjölmiðlaumfjöllun að börn með fjölþættan vanda eiga fjölskyldu sem standa við bakið á þeim.

„Líf okkar snýst nánast alfarið um viðkomandi barn. Öll fjölskyldan er undir. Ég er orðin öryrki þrátt fyrir að vera með starfsgetu. En ég get ekki sinnt vinnunni út af barninu mínu,“ (Guðrún Hálfánardóttir, 2017)

Foreldrar gagnrýna úrræðaleyssið og segja úrræðum hafa fækkað mikið á undan förnunum árum en úrræðin voru fjórtán árið 2000 en eru fjögur í dag. Foreldrar reka sig sífellt á vegg og gagnrýna kerfið fyrir að grípa ekki fyrir inn í mál þessara barna. Foreldrar segja að greiningar taki líka alltof langan tíma og vandi barnanna eykst hratt (Viktória Hermannsdóttir, 2017).

Meðferðarheimili í Skagfirði var lokað um mitt ár 2017, og það hefur verið gagnrýnt af foreldrum þeirra barna sem þar dvöldu en verið er að undirbúa nýtt meðferðarheimili á höfuðborgarsvæðinu, sem þó er óljóst hvar það verði staðsett og hvenær verði reist. Það eru skiptar skoðanir um hvort að það sé gott að hafa meðferðarúrræði á höfuðborgarsvæðinu þar sem aðkoma annarra sérfræðinga sé betri eða hvort það þurfi einfaldlega að koma börnunum úr aðstæðunum og frá neyslufélögum og er þá gott ef úrræðið sé utan höfuðborgarsvæðisins (Guðrún Hálfánardóttir, 2017).

Umræðan um úrræðaleyssi hefur verið lengi en árið 2015 kom viðtal sem var tekið við þroskaþjálfanema sem sóttu um hjá Startup Reykjavík með verkefni sem tengist börnum með fjölþættan vanda. Þá hafði hópur þroskaþjálfra skoðað það úrræðaleyssi sem börnin og foreldrar stóðu fyrir. Fjölskyldurnar gangi oft á milli stofnanna án þess að

stofnanirnar tali saman sem sé algjörlega óboðlegt, „Þar af leiðandi er eins og barnið sé alltaf á byrjunarreit,“ ( Valur Grettisson, 2015).

Björgvin Páll Gústafson, handboltamaður og starfsmaður hjá Vinakoti, segir í viðtali við fjölmiðla að það skorti skilning á aðstæðum þessara barna sem þurfa sérhæfðan stuðning. Börn með fjölþættan vanda er hópur barna sem er krefjandi og langt frá því að passa í þennan hefðbunda kassa sem kerfin vilja svo oft starfa eftir (Kristjana Guðbrandsdóttir, 2017).

Hvort sem við köllum þetta börn með fjölþættan vanda, börnin á götunni, týndu börnin eða börnin sem glíma við þyngstan vanda, flestar greiningar. Hvað sem viljum kalla þau, þá eru þetta börnin okkar (Kristjana Guðbrandsdóttir, 2017).

## 4.2 Viðtal

Guðmundur Fylkisson hefur starfað við að leita að týndum ungmönnum hjá lögreglunni á Höfuðborgarsvæðinu frá árinu 2014. Guðmundur tekur á móti leitarbeiðnum frá Barnaverndarnefnd og sér þá um að vinna með bæði foreldrum og Barnaverndarnefnd. Guðmundur heldur utan um allar skráningar er varðar á hvaða tíma sólarhrings beiðnirnar koma, á hvaða vikudegi og hvað tekur langan tíma hjá lögreglunni að bregðast við beiðninni. Áður en Guðmundur byrjaði í þessu verkefni tók að meðaltali allt að átta klukkustundir frá því að leitarbeiðni kom og þar til að búið var að skrá hana en núna í dag er viðbragðstíminn 15-17 mínútur. Önnur áþreifanleg breyting er að í stað þess að annað hvert barn fari í neyðarvistun er staðan að fyrir hverja 2 sem fara heim er 1 barn sent á neyðarvistun.

Guðmundur segist hafa myndað traust og tengsl við börnin og koma fram við þau af virðingu og alúð. Börnin viti að þau geta alltaf leitað til hans en sama má segja um foreldra. Barnaverndarnefndir og lögreglan eru nú í meira samstarfi og fyrir vikið hefur leitarbeiðnum fjölgað og viðbragðstími lögreglu er orðinn styttri.

Ég byrja á því að spyrja Guðmund um kynjamun í hópi barna með fjölþættan vanda sem hann er að leita að og hver aldur þeirra er. Kemur fram að kynjamunurinn er árstíðabundinn en athygli vekur að á vorin eigi stúlkur fleiri leitarbeiðnir en drengir á haustin. Yngsta barnið sem Guðmundur hefur leitað af var 11 ára og elsta var 18 ára (sem fellur í raun ekki undir skilgreininguna á barni en hann fylgist með þeim ef þau tengjast

hópum þar sem eru börn sem hann er að leita af). Algengast er að börnin séu um fermingaraldur.

Guðmundur telur að mikilvægt sé að rannsaka hvort þau börn sem búa við fjölþættan vanda eigi eitthvað sameiginlegt og hvort samfélagslega staða þeirra sé á einhvern hátt svipuð ásamt öðrum sem lúta að þessum hópi barna. Því væri mikilvægt að stjórnvöld og háskólasamfélagið brygðist við með því að hefja rannsóknir á stöðu hópsins. Hafin er rannsókn á hvort þessi hópur barna eigi sögu af kynferðisofbeldi en sá grunur hafi vaknað í starfi hans. Undantekningar eru á því að börnin sem leitað er að búi hjá báðum foreldrum, sem vekur áhuga, þó svo að Guðmundur leggi áherslu á að ekki megi ganga út frá því að það sé áhrifaþáttur. Heimili séu missterk, óháð fjölskyldugerð og hvort foreldrar eigi sér sjálfir sögu af því að búa við fjölþættan vanda. Bakland barna er einfaldlega ólíkt, einnig barna með fjölþættan vanda.

Aðspurður hvort þau úrræði sem stæðu börnunum til boða væru fullnægjandi svaraði hann því neitandi en sagði þó að mörg hver væru góð. Hann segist þó upplifa það að eftir því sem greiningum skerðinga barnanna fjölgar sé kerfið orðið of ferkantað og henti illa þegar vandi er fjölþættur. Hann telur kerfið hafi áður verið sveigjanlegra en jafnframt að börn hafi síður fengið greiningar. Áður fyrr hafi verið hægt að vinna með börnunum á fleiri stöðum en nú t.d inn á heimilum þeirra eða fósturheimilum. Í dag er það erfiðara þar sem börn með fjölþættan vanda passa ekki í hvaða úrræði sem er. Í verstu tilfellum endi þau á götunni. Upplifun Guðmundar í starfi er því að úrræðin séu ekki fullnægjandi fyrir börnin sem þurfa á aðstoð á að halda í dag. Barn með einhverskonar fötlunargreiningu og fíknivanda verður að geta fengið aðstoð en ekki gengið að lokuðum dyrum einfaldlega vegna þess að vandi þeirra er fjölþættur og úrræðin og fræðin nái ekki utan um þann veruleika.

Guðmundur telur mikilvægt að börn með fjölþættan vanda hafi aðgang að verknámi og verkefnum sem gefa þeim tækifæri á að vinna með höndunum. Segist hann vera hrifinn af hugmyndafræðinni á bakvið gömlu götusmiðjuna þar sem strákar gátu komið, t.d þeir sem voru á vespum og höfðu aðgang að verkstæði og einhver þá til staðar sem sagði þeim til. Ekki henti öllum að fara í bóklegt nám, það vantar fleiri lausnir til að auðvelda börnum með fjölþættan vanda að komast aftur út í samfélagið.

Varðandi fordóma gagnvart þessum hóp barna þá finnur Guðmundur mest fyrir þeim í gegnum kerfin og þá sérstaklega innan geðheilbrigðiskerfisins varðandi börn með geðræn vandamál sem eru í neyslu. Hann talar líka um að hann finni fyrir í samfélaginu að

fordómarnir fari minnkandi eftir að verkefnið hans hófst þar sem auglýsingar á samfélagasmiðlum hefur minnkað. Áður en hann tók við sáum við auglýsingar af týndum börnum í fjölmiðlum allt að 13-14 sinnum á ári en eftir að Guðmundur tók við þá er það í mesta lagi 2-3 á ári.

Guðmundur talar um að fyrir árið 2017 hafi fjöldi leitarbeiðna verið 122 vegna stúlkna og 127 vegna drengja eða samtals 249. Börnin á bakvið þær tölur eru samtals 83, 41 stúlka og 42 drengir. Börn fædd árið 2000 er stærsti árgangurinn með 29 börn, börn fædd árið 2001 séu með 17 börn og börn fædd árið 2003 með 16 börn. Árið 2016 voru leitarbeiðnirnar samtals 190, 98 vegna stúlkna og 92 vegna drengja. Þá voru stúlkurnar 42 og drengirnir 41. Það er því ekki um fjölgun einstaklinga að ræða á milli ára heldur er fjölgun í leitarbeiðnum á hvern einstakling. Þar af eru sex börn með 10 leitarbeiðnir eða fleiri á árinu 2017, árið áður voru það 3 börn. Árið 2017 komu 54 af þessum 83 ný inn, þ.e.a.s. að ekki hafði verið leitað af þeim áður. 43 börn af þessum 83 börnum áttu eina leitarbeiðni á árinu.

Hér hefur verið farið yfir fjölmiðlaumfjöllun um börn með fjölþættan vanda og fjölskyldur þeirra og fjallað um viðtal sem tekið var við lögreglumanninn Guðmund Fylkisson. Í næsta hluta verður farið yfir þau úrræði sem eru í boði á vegum barnaverndar og hver þjónustan sé fyrir fötluð börn samkvæmt lögum um málefni fatlaðs fólks. Skýrt verður svo frá hugtakinu senmmtæk íhlutun.

## 5 Úrræði fyrir börn með fjölbættan vanda

Í þessum hluti verður farið yfir úrræði á vegum barnaverndar og fyrir hverja þau eru. Þar næst verður fjallað um þjónustuna sem er í boði samkvæmt lögum um fatlað fólk. Síðast en ekki síðst verður farið í hugtakið snemmtæk íhlutun og hvað felst í því.

### 5.1 Úrræði á vegum barnaverndar

Á vegum Barnaverndarstofu má finna ýmis stuðningsúrræði og meðferðarúrræði fyrir börn sem sýna ekki samfélagslega viðurkennda hegðun (Umboðsmaður barna, e.d.-b). Velferðarráðuneytinu ber samkvæmt 79. grein barnaverndarlaga að tryggja að tiltæk heimili og stofnanir séu á ábyrgð ríkisins til að veita börnum í bráðatilvikum öryggi vegna alvarlegra hegðunarerfiðleika, samanber neyðarvistun Stuðla. Barnaverndarstofu ber í umboði ráðuneytis að annast uppbyggingu og rekstur heimila og stofnanna (Barnaverndarlög nr. 80/2002).

Meðferðarheimili Barnaverndarstofu eru tvö sem staðsett eru á landsbyggðinni. Laugaland er í Eyjafjarðarsveit og hefur skapast sú hefð frá árinu 1998 að einungis stelpur vistist þar á aldrinum 13-18 ára. Með því að hafa þetta kynjaskipt er hægt að vinna betur með að styrkja eigin sjálfsmynd og að jafnaði er gert ráð fyrir sex til átta unglingsstúlkum hverju sinni. Lækjarbakki er ætlaður fyrir sex ungmenni og einungis stráka á aldrinum 14-18 ára. Gert er ráð fyrir að börn hafi farið í gegnum önnur meðferðarúrræði á vegum Barnaverndarstofu og það ekki skilað árangri. Alla jöfnu er gert ráð fyrir að börnin hafi lokið meðferð á Stuðlum. Stuðlar eru ætlaðir fyrir ungmenni á aldrinum 12-18 ára og skiptist í meðferðardeild og lokaða deild sem almennt er kölluð neyðarvistun (Barnaverndarstofa, e.d.).

Starfsfólk á vegum barnaverndar getur einungis sótt um vistun á meðferðardeild og gert er ráð fyrir að meðferð standi að jafnaði yfir í 6-8 vikur. Meðferðardeild er með pláss fyrir átta börn í senn. Á meðan meðferð stendur er reynt að auka sjálfstjórn, félagsfærni og hæfni til að nýta eigin styrkleika. Lagt er áherslu á að meðferð sé aðlöguð að þörfum hvers og eins og helst greining og meðferð í hendur. Áður en barn útskrifast er séð til þess að það nái að aðlagast sínu heima umhverfi. Ástæða fyrir neyðarvistun getur verið vegna ofbeldis, vímuefnaneyslu, óupplýsts afbrots eða annarar hegðunar. Starfsfólk barnaverndar eða lögreglu í samráði við barnavernd getur vistað börn á lokaðri deild og er markmiðið að stöðva hegðunina og að starfsfólk og vistunaraðilar fái tíma til að greiða úr málum (Umboðsmaður barna, e.d.-b).

Flest þau börn sem koma á Stuðla eiga við fjölþættan vanda og eru vandamálin margvísleg, á heimili, í skóla og í samskiptum. Sum þessara barna hafa orðið fyrir kynferðislegri misnotkun, ofbeldi, einelti eða verið á útigangi. Mörg þessara barna eru með þunglyndi, ofvirkni og önnur börn eiga við kvíðavanda svo sem áfallastreitu. Markmiðin og þjálfunin sem fer fram á þessum stöðum gerir ekki ráð fyrir að unglिंगarnir séu með þroskaskerðingu, einhverfu eða geðræn vandamál. Þá bera meðferðarheimilin það fyrir sig að hafa hvorki starfsfólkið né þekkingu til að veita þeim þá aðstoð sem þau þurfa (Barnaverndarstofa, e.d.).

Önnur úrræði eru til dæmis að setja börnin í fóstur en það getur verið vegna erfiðleika hjá börnunum eða vegna ófullnægjanlega uppeldis aðstæðna. Fóstur getur verið þrenns konar: tímabundið, varanlegt eða styrkt. Tímabundið fóstur er eins og nafnið segir til um að koma barninu tímabundið í burtu frá heimilisaðstæðum en samkvæmt reglugerð segir að tímabundið fóstur geti staðið í allt að eitt ár en stundum lengur í undantekningartilvikum. Varanlegt fóstur er þegar barni er komið í fóstur þar til það verður sjálfráða. Styrkt fóstur er þegar átt er við að annað fósturforeldrið sé í fullu starfi við að sinna því að taka þátt í þjálfun og sérstakri ummönnun barnsins. Barn sem glímir við verulega hegðunarerfiðleika vegna geðrænna eða tilfinningarlegra vandamála á rétt á styrktu fóstri í stað þess að vista það á meðferðarheimili (Barnaverndarstofa, e.d.).

Fjölkerfameðferð (Multisystemic Therapy) oftast nefnd MST, er meðferðarúrræði á vegum Barnaverndar fyrir börn á aldrinum 12-18 ára og fjölskyldur þeirra. MST er fyrir börn sem glíma við alvarlegan hegðunarvanda og þarf vandinn að koma fram á flestum eða öllum sviðum:

- Afskiptum lögreglu, afbrotum eða refsiverðri hegðun
- Skrópum í skóla eða verulegum skólaerfiðleikum
- Líkamlegu ofbeldi gegn öðrum á heimili, eða í skóla
- Munnlega ofbeldi eða hótunum um að skaða aðra
- Vímuefnanotkun eða misnotkun áfengis. (Barnaverndarstofa, e.d.)

Það sem getur útilokað að barn fái umsókn í MST samþykktu eru þau börn sem sýna alvarlega sjálfskaðandi hegðun, sýna geðrofseinkenni, eru í sjálfsvígshættu og talin hættuleg öðrum. MST fer fram á heimili barnsins og krefst þess að barnið búi á heimilinu og sé í sínu nærumhverfi og reynt að styrkja samband milli heimilis og skóla. Meðferðaraðili sinnir fjölskyldunni og börnum og handleiðir henni bæði með fundum og er

einnig með síma þar sem foreldrar hafa tök á að leita til ef þeir þurfa aðstoð (Barnaverndarstofa, e.d.).

Að lokum má nefna Vinakot sem úrræði sem er í boði og býður upp á margskonar þjónustu. Má þar nefna þjónustumiðstöð Vinakots þar sem boðið er upp á margskonar leiðir og aðstoð við að finna lausnir í málefnum barna og unglinga með fjölþættan vanda. Þessi vandi getur verið einhverfa, sjálfsskaði, þroskahömlun, tölvufíkn, félagsleg einangrun, geðraskanir og hegðunaryandi (Vinakot, e.d.). Hjá þjónustumiðstöðinni er líka starfræk félagsmiðstöð sem kallast Vinó og er ætluð öllum þeim sem leita til Vinakots. Vinakot leggur áherslu á að vera sveigjanleg og eru reiðubúin til að skapa úrræði að þörfum skjólstæðinganna. Hjá Vinakoti er hægt að fá uppeldisráðgjöf og gæti það því nýst foreldrum í einhverjum tilfellum. Hvort sem um er að ræða foreldra sem eiga börn sem hafa notað aðra þjónustu hjá Vinakoti eða ekki. Margvísleg þjónusta er t.d í boði hjá Vinakoti og má þar nefna sem dæmi, Morgunhani þar sem starfsmaður á vegum Vinakots mætir og vekur fjölskylduna og aðstoðar þau á fætur og að koma upp morgunrúttinu. Ráðleggingar varðandi daglegt skipulag, sálfræðiþjónusta, hópastarf, hvíldardvöl, vinur í raun sem er samsvarandi liðveislu (Vinakot, e.d.). Vinakot býður einnig upp á búsetuúrræði þar sem er í boði langtíma- og skammtímabúseta. Áhersla er lögð á að Vinakot sé heimili þar sem allir eru virkir þátttakendur í heimilislífinu og upplifi sig örugga og hluta af fjölskyldu.

## **5.2 Þjónusta samkvæmt lögum um þjónustu við fatlað fólk**

Eins og kveður á um lög um málefni fatlaðs fólks þá ber samkvæmt 8. grein laga að uppfylla þarfir fatlaðra barna fyrir umönnun og þjálfun ásamt því að aðstoða fjölskyldur þeirra við að búa börnunum örugg uppeldisskilyrði (Lög um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992.).

Enginn úrræði eru sérstaklega skilgreind fyrir börn með fjölþættan vanda en ég mun fjalla um úrræði sem ég tel vera gagnleg fyrir þennan hóp barna. Liðveisla er þjónusta á vegum sveitarfélaganna og er markmið hennar að rjúfa félagslega einangrun og efla sjálfstæði í félagslegum samskiptum. Skulu sveitarfélög gefa fötluðu fólki kost á liðveislu og í sérstökum tilvikum skal veita frekari liðveislu enda sé hún nauðsynleg þar sem hún kemur í veg fyrir dvöl á stofnun (Lög um málefni fatlaðs fólks nr.59/1992). Liðveisla styður einstaklinginn til að njóta félagslífs og menningar að því marki sem geta og heilsa hans leyfir.



Barnavernd útvegar persónulegan ráðgjafa, sem svipar til liðveislu í framkvæmd, sem veitir barninu ráðgjöf svo að það geti aukið styrk sinn bæði félagslega og tilfinningalega. Ekki eru gerðar sérstakar menntunarkröfur til persónulegra ráðgjafa en þarf hann þó að þekkja til barna og þeirra þarfa sem og áhugasviðs. Þar sem starfið snýst um barnið þarf hann að hafa gaman af börnum svo hann geti tekið þátt í því sem þau sýna áhuga og hlustað á þau (Barnaverndarstofa, 2006).

Fjölskyldur fatlaðra barna eiga kost á stuðningsfjölskyldu eins og stendur í 21. grein í lögum um málefni fatlaðs fólks (Lög um málefni fatlaðs fólks nr.59/1992) og er tilgangurinn meðal annars að draga úr álagi á heimili, veita börnunum tilbreytingu og gefa þeim kost á auknum félagslegum tengslum (Einhverfusamtökin, e.d.). Á vegum barnaverndar er einnig hægt að fá stuðningsfjölskyldur (Barnaverndarlög, 80/2002).

Notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA) er byggt á hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf og snýst kjarni hugmyndafræðinnar um að einstaklingurinn geti ákveðið og valið hvernig þjónusta hann fær, hvar hún er veitt, hvenær, hvernig og hver veitir hana, algjörlega óháð skerðingu og aldri (Freyja Haraldsdóttir, 2010). NPA er tilraunaverkefni og unnið er að reglugerð og handbook innan velferðarráðuneytisins. Gert er ráð fyrir að lög sem kveða um rétt fatlaðs fólks til notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar taki gildi júní 2018 (Silja Ástþórsdóttir, 2017).

### **5.3 Snemmtæk íhlutun**

Gæði fyrstu æviáranna hafa áhrif á okkur alla lífsleiðina (Tryggvi Sigurðsson, 2008). Upprunalega töldu fræðimenn að ekki væri hægt að hafa áhrif á þroskaframvindu barna, en í dag vitum við að það er ekki rétt. Á aldrinum 0 til 6 ára eru tengsl milli barns og foreldra mikilvægasta sambandið í lífi þess og mikilvægur grunnur að framtíðarsamböndum.

Snemmtæk íhlutun (early intervention) er þegar grípa þarf til sértækra markvissra aðgerða snemma á æviskeiði barns (0-6 ára) vegna þroskahömlunar, líkamlegra skerðinga eða sjúkdóma (Guralnick, 1997). Snemmtæk íhlutun getur beinst að barninu sjálfu eða barni og fjölskyldu og er þá kölluð fjölskyldumiðuð snemmtæk íhlutun, en þá eru þarfir barnsins og fjölskyldunnar metnar (Tryggvi Sigurðsson, 2001).

Síðasta áratug hefur verið lögð áhersla á að fjölskyldumiðuð þjónusta verði eitt af lykilatriðum snemmtækra íhlutunar (Alliston, 2007). Fjölmargar rannsóknir hafa sýnt fram á að árangur af snemmtækri íhlutun ræðst að miklu leyti af þátttöku foreldra í starfinu og þeim stuðning sem þeim er veittur (Tryggvi Sigurðsson, 2008). Íhlutunin getur komið í

veg fyrir afturför í þroska eftir því sem barnið eldist en rannsóknir sýna ekki fram á aukinn vitsmunabroska. Rannsóknir hafa hins vegar sýnt fram á að íhlutunin getur bætt hegðun og félagsþroska og þannig haft jákvæð áhrif á skólagöngu barnanna.

Íhlutunin er fjölskyldumiðuð og eru foreldrarnir hluti af þjónustuteymi sem myndað er í kringum barnið þeirra ásamt fagfólki (Jóna G. Ingólfssdóttir, 2008). Þjónustan felur í sér þverfaglega samvinnu milli allra fagaðila sem koma að barninu til þess að best megi vinna að markmiðum. Þjónustan við barnið er einstaklingsmiðuð og unnin er einstaklingsáætlun með markmiðum sem foreldrar og fagaðilar velja í samvinnu eftir getu og þörfum barnsins. Til þess að ná árangri þurfa fjölskyldumeðlimir að vera virkir þátttakendur í íhlutuninni (Brereton, 2011). Fagaðilarnir sem vinna með barninu valdefla foreldrana með því að gera þá að þátttakendum í íhlutuninni frá upphafi. Þannig geta foreldrarnir fylgt íhlutuninni eftir sem gerir hana markvissari og árangursríkari.

Geðlæknirinn Carl Rogers hóf að nota einstaklingsmiðaða þjónustu í starfi sínu um miðja 20. öld en hann trúði því að einstaklingsmiðuð þjónusta væri heildstæð og það ætti að líta á einstaklinginn sem hluta af heild í stað þess að einblína á sjúkdómsgreiningu (Bamm og Rosenbaun, 2008). Rogers sýndi fram á mikilvægi þátttöku fjölskyldunnar í meðferð einstaklingsins og að lykilatriðin í meðferðinni væri meðferðarferlið sjálft, fjölskyldan og hlutverk einstaklingsins í samfélaginu.

Áhersla er lögð á í fjölskyldumiðaðri þjónustu að foreldrar taki virkan þátt í íhlutun ásamt því að taka þátt í ákvörðunum er varðar þjónustu við barnið og fjölskylduna (Law o.f.l. 2003). Lykilatriði er að aðlaga þjónustuna að óskum fjölskyldunnar, persónulegum aðstæðum og bakgrunni ásamt því að styrkja foreldrana til samvinnu (Hrönn Björnsdóttir, 2008).

Fjölskyldan er mikilvægasti hlekkurinn í lífi barns og mikilvægt er að hlúa að henni og mikilvægt að leggja áherslu á að efla og styðja foreldra sem og aðra ummönnumaraðila í því að veita barninu aðstoð við dagleg verk. Hlutverk fagaðila er að veita fjölskyldum stuðning og ráðleggingar til að geta tekið upplýstar ákvarðanir með þarfir barnsins í huga en fagaðilar taka ekki ráðin í sínar hendur því það er ekki þeirra að ákveða hvað er barninu fyrir bestu (Andrea Björk Sigurvinsdóttir og Helena Rut Einarsdóttir).

Hér hefur verið farið yfir þau úrræði sem eru á vegum barnaverndarstofu og fyrir hverja þau eru. Þar næst hefur verið fjallað um þjónstu samkvæmt lögum um málefni fatlaðs

fólks. Að lokum var fjallað um snemmtæka íhlutun og hvað felst í því. Hér á eftir verður farið í umræður og þar næst koma lokaorð.

## 6 Umræður

Fjölþættur vandi barna er erfiður og fáir virðast vera tilbúnir að stíga fram og taka bera ábyrgð. Ólík kerfi varpa ábyrgð hvort á annað á meðan vandinn versnar og börnin verða gjarnan fyrir meiri skaða.

Hér í þessari ritgerð hefur verið fjallað um hóp af börnum með fjölþættan vanda með ýmsar skerðingar. Þegar talað er um fötluð börn, samkvæmt fræðunum og lagalega, eru það þau sem eru með geðfötlun, þroskahömlun, hreyfihömlun og sjón- og heyrnarskerðingu (Rannveig Traustadóttir, 2003). Fötlun sést því oft ekki utan á börnunum og er þeim því mismunað þar sem fólk telur þau ekki fötluð og/eða áttar sig ekki á að barn getur verið fatlað og með fíkn samtímis. Fólk áttar sig oft ekki á að barn geti verið fatlað og með fíkn þar sem ekki sést oft utan á börnum og getur þeim því verið mismunað. Þegar talað er um fatlaðan einstakling er oftast en ekki verið að ræða um líkamlega fötlun eða einstakling með sýnilega fötlun og því hafa þeir sem ekki hafa sýnilega fötlun tilhneigingu til að verða utangátta í kerfinu. Oft er svo einblínt á fíknivandann þegar hann svo bætist við. Réttarstaða og úrræði fyrir börn með fjölþættan vanda er lítil sem engin og því eru þessi börn sett í meðferð þar sem ekki er þekking á aðstæðum þeirra sem búa við fjölþættan vanda (Ásgeir Pétursson, 2013).

Mikil vöntun er á samstarf og samhæfingu milli kerfa. Samkvæmt skýrslu velferðarráðuneytis sem skrifuð var árið 2013 kemur fram að mikilvægt sé að starfsmaður á vegum félagsþjónustunnar fái hlutverk málsstjóra og haldi þá utan um málefni barnsins og fjölskyldu (Velferðarráðuneytið, 2013). Barnaverndarkerfið og félagsþjónustan eiga að vinna saman til að geta fundið viðeigandi úrræði fyrir börn með fjölþættan vanda en þó er sú ekki alltaf raunin. Þegar kemur að börnum með fjölþættan vanda þá er það ekki einhver einn sem á vandann það eru allir sem ættu að vera vinna saman. Þverfaglegt teymi hvort sem það sé á vegum barnaverndarnefndar eða félagsþjónustunnar sem vinnur að því að koma barninu aftur heim til sín eða í virkni.

Mjög mikilvægt er að horfa heildrænt á þarfir barnsins og þarf því að hafa yfirsýn yfir alla þá þjónustu sem barnið mun þurfa að njóta. Má þá nefna þjónustu á vegum skóla, heilbrigðisþjónustu auk annarrar þjónustu sem er veitt af sveitarfélagi. Mikilvægt er að börnin fái viðeigandi þjónustu og aðgang að þeirri þjónustu sem þau þurfa. Þá þarf að horfa lengra en til 18 ára aldurs.

Sem þroskaþjálfanemi sé ég MST úrræðið vera úrræði sem hægt væri að efla og mögulega þróa svokallað MST+ úrræði. MST+ úrræði væri þá nokkurskonar viðauki við

NPA, notendastýrða persónulega aðstoð. Aðstoðin fælist þá í að aðstoða fjölskyldu einstaklingsins með því að styðja við bakið á barninu og foreldrum þess, jafnframt að einblína á systkini sem erfitt getur reynst að hlúa að ef fjölskyldan fær ekki nægan stuðning. Það gæti verið hjálplegt að hafa barnið í sínum aðstæðum, heima í sínu umhverfi eða þar sem barninu líður best. Jafnframt er mikilvægt að grípa snemma inn í svo hægt sé að ná sem bestum árangri. Í sumum tilfellum hefur reynst vel að taka börnin úr umhverfinu og frá vinunum sem gætu haft áhrif. Þó er þar um mikið inngrip í lífi barnsins að ræða og mikilvægt að kappkosta að aðstoða það í sínu nærumhverfi. Taka þarf úrræðin sem eru í boði í dag og búa til fleiri og hafa þau heimilislegri og passa upp á aldursskiptingu, því ekki er talið æskilegt að hafa 13 og 17 börn ára saman. Mikilvægt er hafa úrræðin sem líkust heimili ef börnin geta ekki verið heima hjá sér svo hægt sé að koma í veg fyrir stofnanavæðingu.

Þar sem fjölskyldan er það mikilvægasta í lífi barns er mikilvægt að hlúa að sambandi milli barns og foreldra. Þegar þarf að grípa til sértækra markvissra aðgerða snemma á æviskeiði barns vegna líkamlegra skerðinga, sjúkdóma eða þroskahömlunar. Getur snemmtæk íhlutun beinst að barninu sjálfu sem og fjölskyldu barnsins og er hún þá kölluð fjölskyldumiðuð snemmtæk íhlutun. Þverfaglega samvinna er mynduð milli foreldra, barns og fagaðila og til þess að árangur náist þurfa fjölskyldumeðlimir að vera virkir þátttakendur í íhlutuninni. Fagaðilar hafa það hlutverk að veita fjölskyldum stuðning og ráðleggingar.

Í Barnasáttmálanum kemur fram að ávallt skuli félagsmálastofnanir hafa í forgangi hag barnsins og að ávallt skuli andlega og/eða líkamlega fatlað barn njóta að jafnaði við alla aðra. Börn og unglingar með fjölþættan vanda tilheyrja klárlega þeim hópi en þau verða þó oft fyrir ójöfnuði og/eða órétti. (Umboðsmaður barna, e.d-b).

Við öflun heimilda fann ég fyrir því hversu lítið er til um heimildir þar sem ekki hefur verið skoðað málefni þessara barna mjög vel. Mikilvægt er að rannsaka þetta betur til að hægt sé að vinna betur með börnunum og með því er verið að grípa inn í með forvarnarstarfi og koma í veg fyrir að börnin verði fleiri. Það sem vakti áhuga minn er að Guðmundur sé einn í 100% stöðu að sinna því að leita af þessum börnum og sér einnig af eigin frumkvæði um að halda utan um allar tölur er varða aldur, kyn og aðstæður þessara barna. Okkur ber skylda að láta þetta málefni okkur varða, við getum ekki skilið þessi börn eftir í óvissu af því við erum svo hrædd við þetta.

## 7 Lokaorð

Þegar starf þroskaþjálfara er tekið til íhugunar og skoðunar sést glögg að það teljist til algjörra grunnatriða starfsins að þroskaþjálfinn búi yfir góðri kunnáttu og þekkingu á þeim vinnubrögðum sem og aðferðum sem falla undir hans starfssvið sem og góðri þekkingu á þeim lögum og sáttmálum sem vinna hans felst í að vinna með. Ritgerð þessi hefur dýpkað skilning minn á þeim lögum, reglugerðum og alþjóðasáttmálum sem lúta að réttindum barna og hefur vinnuferlið reynst mér afar lærdómsríkt. Við smíði ritgerðarinnar sá ég alltaf betur og betur hvað það er mikil nauðsyn að þroskaþjálfari komi að úrlausn mála þeirra barna sem eiga við fjölþættan vanda og komi þá að þeim málum öðrum barnaverndarstarfsmönnum til aðstoðar og stuðnings við vinnslu úrræða. Þroskaþjálfinn hefur nefnilega menntunar sinnar vegna aðra þekkingu og þannig hugmyndir að úrræðum en núna eru til staðar.

Til að það geti orðið að veruleika þyrfti að auka fjárveitingar til þessara málefna svo hægt sé að búa til stöður fyrir þroskaþjálfara innan barnaverndarstarfsins. Með auknu fjármagni má þannig ráða fleira fagfólk með víðtækari menntun og kunnáttu til að vinna að úrlausn þessara barna og þannig skapa þeim betri framtíð og úrræði til aðstoðar.

Vinnsla ritgerðarinnar gekk vel og er ég þakklát fyrir að hafa getað skrifað um jafn brýnt málefni og þetta er. Heiti ritgerðarinnar rann hreinlega upp í hendurnar á mér þegar ég var að vinna efni úr fjölmiðlaumræðu þar sem þekktur landsliðsmaður í handbolta var að ræða um þessi málefni.

Vil ég veita leiðbeinanda mínum Freyju Haraldsdóttur sérstakar þakkir fyrir góða leiðbeinslu og stuðning við smíði ritgerðarinnar.

## Heimildaskrá

- Alliston, L. (2007). Principles and practices in early intervention: A literature review for the Ministry of Education. New Zealand: Ministry of Education.
- Andrea Björk Sigurvinsdóttir og Helena Rut Einarsdóttir. (2016). *Þjónusta við ung fötluð börn og fjölskyldur þeirra í Reykjavík og Kaupmannahöfn. (Með áherslu á fjölskyldumiðaða þjónustu og snemmtæka íhlutun)*. Sótt af <https://skemman.is/bitstream/1946/25845/1/Lokaritger%C3%B0.pdf>
- Ásgeir Pétursson. (2013). *Vímuefnaneysla og önnur áhættuþegðun unglunga með þroskahömlun (óútgefin mastersritgerð)*. Háskóli Íslands, Reykjavík.
- Bamm, E. L. og Rosenbaum, P. (2008). Family-Centered Theory: Origins, Development, Barriers, and Supports to Implementation in Rehabilitation Medicine. *American Congress of Rehabilitation Medicine and the American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89(8), 1618-1624. doi: 10.1016/j.apmr.2007.12.034
- Barnalög nr. 76/2003.
- Barnaverndarlög nr. 80/2002.
- Barnaverndarstofa. 2006. *Handbók fyrir Barnaverndanefndir og starfsfólk þeirra*. Sótt af <http://www.bvs.is/media/handbok/Handbok---Lokaskjal.pdf>
- Barnaverndarstofa. (e.d.). *Úrræði Barnaverndarstofu*. Sótt af <http://www.bvs.is/fagfolk/urraedi-barnaverndarstofu/>
- Becker, H. S. (1963). *Outsiders – studies in the sociology of deviance*. The Macmillan company: USA.
- Brereton, A.V. (2011). *Family-Centred Practices in Child Assessments. Autism Consultation and Training Now*. Sótt af <http://www.med.monash.edu.au/assets/docs/scs/psychiatry/family-centred-assessment.pdf>
- Einhverfusamtökin. (e.d.). *Stuðningur*. Sótt af <https://www.einhverfa.is/is/rettindi/studningur>
- Freyja Haraldsdóttir. (2010). *Fötluð börn og fjölskyldur. Mannréttindi og sjálfstætt líf (BA ritgerð)*. Sótt af <http://skemman.is/stream/get/1946/6633/16982/1/lokaverkefni.pdf>

- Freyja Haraldsdóttir. (2017). "I am discriminated against because I exist": Psycho-emotional effects of multiple oppressions for disabled women in Iceland (MA ritgerð). Sótt af <https://skemman.is/handle/1946/26559>
- Frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir nr. 571/146
- Guðrún Hálfánardóttir. (2017,2.desember). Líf heillar fjölskyldu í húfi. MBL.is. Sótt af [https://www.mbl.is/frettir/innlent/2017/12/02/lif\\_heillar\\_fjolskyldu\\_i\\_hufi/](https://www.mbl.is/frettir/innlent/2017/12/02/lif_heillar_fjolskyldu_i_hufi/)
- Guralnick, M.J. (1997). Second-Generation Research in the Field of Early Intervention. Í M.J. Guralnick (ritstj.), The Effectiveness of Early Intervention (bls. 3-20). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Hrönn Björnsdóttir. (2008). Stuðningur við fjölskyldur: Fjölskyldumiðuð þjónusta. Í Bryndís Halldórsdóttir, Jóna G. Ingólfssdóttir, Stefán J. Hreiðarsson og Tryggvi Sigurðsson (ritstj.), Þroskahömlun barna: Orsakir, eðli og íhlutun (bls. 142- 143). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Innanríkisráðuneytið. (2013). Samningur um réttindi fatlaðs fólks. Sótt af <https://www.stjornarradid.is/media/innanrikisraduneyti-media/media/frettir-2013/CRPD-islensk-thyding---lokaskjal.pdf>
- Innanríkisráðuneytið. (e.d.). Um samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Sótt af: <https://www.stjornarradid.is/verkefni/mannrettindi-og-jafnretti/mannrettindi/althjodlegir-mannrettindasattmalar/samningur-sameinudu-thjodanna-um-rettindi-fatlads-folks/>
- Jóna G. Ingólfssdóttir. (2008). Íhlutun fyrstu árin. Í Bryndís Halldórsdóttir, Jóna G. Ingólfssdóttir, Stefán J. Hreiðarsson og Tryggvi Sigurðsson (Ritstjórn). Þroskahömlun barna. Orsakir – eðli – íhlutun (bls 126-133). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Kristjana Guðbrandsdóttir. (2017, 23.desember). Landsliðsmarkvörður vill byltingu í málefnum barna í vanda. Vísir.is. Sótt af <http://www.visir.is/g/2017171229526>
- Law, M., Rosenbaum, P., King, G., King, S., Burke-Gaffey, J., Moning-Szkut, T., ... Teplicy, R. (2003b). What is family-centred service? Canchild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University.
- Lög um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992.
- Rannveig Traustadóttir (2003). Fötlunarfræði- Sjónarhorn, áherslur og aðferðir á nýju fræðasviði. Í Rannveig Traustadóttir (ritstj.), Fötlunarfræði, Nýjar íslenskar rannsóknir (bls.17-51). Reykjavík: Háskólaútgáfan.



- Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins, nr. 18/1992.
- Silja Ástþórsdóttir. (2017, 19. desember). Staða lögfestingar NPA. Sótt af <http://www.npa.is/index.php/frettasafn/8-frettir-tilkynningar-og-annae-efni/366-stadha-loegfestingar-npa>
- Tryggvi Sigurðsson. (2001). Snemmtæk íhlutun: markmið og leiðir. Glærur, 11(1), 39-44. Reykjavík: Félag íslenskra sérkennara.
- Tryggvi Sigurðsson. (2008). Snemmtæk íhlutun – yfirlit og áherslur. Í Bryndís Halldórsdóttir, Jóna G. Ingólfssdóttir, Stefán J. Hreiðarsson og Tryggvi Sigurðsson (Ritstjórn). Þroskahömlun barna. Orsakir – eðli – íhlutun (bls 119- 125). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Umboðsmaður barna. (e.d.-a). Barnasáttmálinn í heild. Sótt af <https://www.barn.is/barnasattmalinn/barnasattmalinn-i-heild/>
- Umboðsmaður barna. (e.d.-b). Barnavernd. Sótt af <https://www.barn.is/malaflokkar/barnavernd/>
- Valur Grettisson. (2015, 16.apríl). Segir mikla þörf á að samræma aðstoð við börn í vanda. DV.is. Sótt af <http://www.dv.is/frettir/2015/4/16/segir-mikla-thorf-ad-samraema-adstod-vid-born-i-vanda/>
- Velferðarráðuneytið. (2012). Handbók um NPA. Sótt af [http://www.velferdarraduneyti.is/media/npa/NPA\\_Handbok\\_10022012.pdf](http://www.velferdarraduneyti.is/media/npa/NPA_Handbok_10022012.pdf)
- Velferðarráðuneytið. (2013). Skýrsla nefndar um samhæfða þjónustu við börn með alvarlegar þroska- og geðraskanir. Sótt af [https://www.stjornarradid.is/media/velferdarraduneyti-media/media/rit\\_2013/skyrsla-um-samhaefda-thjonustu-vid-born-med-alvarlegar-throska--og-gedraskanir---an-isbn.pdf](https://www.stjornarradid.is/media/velferdarraduneyti-media/media/rit_2013/skyrsla-um-samhaefda-thjonustu-vid-born-med-alvarlegar-throska--og-gedraskanir---an-isbn.pdf)
- Viktoría Hermannsdóttir. (2017, 29. nóvember). Týndu börnin eru hópur sem ekki er sinnt. Rúv.is. Sótt af <http://www.ruv.is/frett/tyndu-bornin-eru-hopur-sem-ekki-er-sinnt>
- Villa, L. (e.d.). Shaming the sick: Addiction and Stigma. Sótt af <https://drugabuse.com/library/addiction-stigma/>
- Vinakot. (e.d.) Þjónustumiðstöð. Sótt af <https://www.vinakot.is/thjonusta/thjonustumidstod>
- Ward, R. H. (1971). The labeling theory: A critical analysis. Criminology, 9, 268-290
- Þingskjal nr. 614/2010. Lög um breytingu á lögum nr. 59/1992, um málefni fatlaðra, með síðari breytingum.